SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

INSTITUT
DE LA STATISTIQUE
DU QUÉBEC

www.stat.gouv.qc.ca

Zoom santé

Mai 2016 | Numéro 58

Les besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie quotidienne chez les personnes avec incapacité au Québec[1,2]

Chantale Lecours*, Claire Fournier* et Lucie Dugas**

* Institut de la statistique du Québec

** Office des personnes handicapées du Québec

INTRODUCTION

Depuis quelques décennies, le Québec s'est doté de lois et de politiques visant à accroître la participation sociale des personnes handicapées. Parmi les gestes récents posés en ce sens, soulignons l'adoption de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale[3] et de la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*[4].

Un des maillons essentiels de la participation sociale est la réalisation adéquate des activités de la vie quotidienne (par exemple, les soins personnels et les déplacements à l'intérieur du domicile) et domestique (par exemple, la préparation des repas, les travaux ménagers courants et les courses). Le niveau d'accomplissement de ces activités détermine en partie dans quelle mesure un individu peut pratiquer d'autres activités, comme celles liées à la formation, à l'emploi, aux loisirs ou à l'engagement communautaire, et participer activement à la société[5]. De plus, la réalisation adéquate des activités de la vie quotidienne est nécessaire au maintien d'une qualité de vie raisonnable en dehors des institutions[6].

Pour accomplir ces activités, certaines personnes ont parfois besoin d'être aidées par autrui parce qu'elles éprouvent de la difficulté à les faire ou sont incapables de les faire, en raison d'un état physique ou mental ou d'un problème de santé. Au Québec, les résultats d'enquêtes menées au cours des dernières années montrent que le besoin d'aide humaine (provenant d'un parent, d'un ami ou encore d'une personne bénévole ou rémunérée) pour accomplir l'une ou l'autre des activités de la vie quotidienne ou domestique est assez répandu chez la population vivant avec une incapacité[7,8,9].

---

1. Les auteures tiennent à remercier Isabelle Émond de l'Office des personnes handicapées du Québec ainsi que Monique Bordeleau, Patricia Caris, Jasline Flores et Ghyslaine Noël de l'Institut de la statistique du Québec pour leurs judicieux commentaires sur la version préliminaire du texte.

2. Cette publication a été réalisée grâce à une contribution financière de l'Office des personnes handicapées du Québec.

3. QUÉBEC (2005), *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale: L.R.Q., c. E-20.1, à jour au 1er décembre 2015*, Québec, Éditeur officiel du Québec, 23 p.

4. QUÉBEC (2009), *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Québec, Office des personnes handicapées du Québec, 69 p.

5. P. FOUGEYROLLAS, C. GAUCHER et P. MAJEAU (2003), « Le Processus de production du handicap : application concrète du modèle à l'étude des services de maintien à domicile pour les personnes ayant des incapacités », *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 12, n° 1, p. 20-30.

6. S. M. ALLEN, et V. MOR (1997), "The Prevalence and Consequences of Unmet Need : Contrasts Between Older and Younger Adults with Disability", *Medical Care*, vol. 35, n° 11, p. 1132-1148.

7. J. CAMIRAND, J. AUBIN, N. AUDET, R. COURTEMANCHE et autres (2001), *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 512 p.

8. J. CAMIRAND, L. DUGAS, J.-F. CARDIN, G. DUBÉ, V. DUMITRU et C. FOURNIER (2010), *Vivre avec une incapacité au Québec. Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 351 p.

9. C. FOURNIER, G. DUBÉ, L. CAZALE, M. GODBOUT et M. MURPHY (2013), *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011. Utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 2, 260 p.

Plusieurs études suggèrent que l'absence d'aide humaine ou l'aide inadéquate peuvent entraîner des répercussions importantes, notamment sur la santé des personnes (comme une perte de poids involontaire, des blessures causées par une chute, un niveau de stress élevé, etc.)[10,11,12,13] et sur l'utilisation des services de santé (des consultations plus fréquentes auprès d'un médecin ou à l'urgence, un nombre d'hospitalisations plus élevé)[14,15]. Le manque d'aide peut également conduire à une perte d'autonomie et augmenter ainsi le risque d'institutionnalisation[16,17]. La plupart de ces travaux portent sur des personnes âgées de 65 ans et plus ; toutefois, certains réfèrent à une population plus étendue en incluant aussi des adultes de moins de 65 ans, chez qui des conséquences négatives associées à la présence de besoins non comblés sont également observées.

Au Québec, il s'avère que près de la moitié des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ayant besoin d'aide humaine n'en reçoivent aucune ou n'en reçoivent pas en quantité suffisante[18,19]. La part des personnes ayant de tels besoins d'aide non comblés a même connu une augmentation parmi la population ayant besoin d'aide, d'après les données de l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* (EPLA) réalisée en 2001 et en 2006[20,21] (40 % c. 46 %). Toujours selon ces données, ce sont les besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie domestique (comme préparer les repas, faire les travaux ménagers courants et faire les courses) qui auraient augmenté de manière significative et non ceux relatifs aux activités de la vie quotidienne (comme les soins personnels, les soins spécialisés à domicile et les déplacements dans le domicile).

Les facteurs liés aux besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie quotidienne ou domestique constituent un objet d'étude relativement récent[22]. De plus, les recherches s'en tiennent très souvent à la population âgée de 65 ans et plus, ce qui contribue à une méconnaissance de la situation des adultes plus jeunes à cet égard. À ce jour, au Québec, les données sur le sujet se rapportant aux personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont fait l'objet d'analyses essentiellement descriptives. Pourtant, parmi les facteurs associés les plus souvent mentionnés sur la base de ces sources figure l'âge[23].

S'il est généralement admis que le besoin d'aide humaine (comblé ou non) augmente avec l'âge, cette relation est inversée lorsque l'examen porte spécifiquement sur les besoins qui ne sont pas comblés (absence d'aide ou aide insuffisante). Plus précisément, les données de l'EPLA 2006 indiquent que les besoins non comblés touchent davantage le groupe de personnes âgées de 15 à 64 ans ayant besoin d'aide comparativement aux personnes de 65 ans et plus dans la même situation, les activités de la vie quotidienne et de la vie domestique étant considérées de manière confondue. Des résultats allant dans le même sens sont constatés lorsque l'on tient compte de la nature des activités. En effet, la situation moins favorable notée au global pour les adultes de moins de 65 ans l'est aussi quand l'examen porte séparément sur l'aide aux activités de la vie quotidienne et sur l'aide aux activités de la vie domestique[24]. Une enquête plus récente, soit l'*Enquête québécoise sur*

10. J. KENNEDY (2001), "Unmet and Undermet Need for Activities of Daily Living and Instrumental Activities of Daily Living Assistance Among Adults with Disabilities", *Medical Care*, vol. 39, nº 12, p. 1305-1312.

11. M. P. LAPLANTE, H. S. KAYE, T. KANG et C. HARRINGTON (2004), "Unmet Need for Personal Assistance Services : Estimating the Shortfall in Hours of Help and Adverse Consequences", *Journal of Gerontology : Social Sciences*, vol. 59B, nº 2, p. S98-S108.

12. J. M. QUAIL, C. WOLFSON et A. LIPPMAN (2011), "Unmet need for assistance to perform activities of daily living and psychological distress in community-dwelling elderly women", *Canadian Journal of Aging*, vol. 30, nº 4, p. 591-602.

13. M. TURCOTTE (2014), « Les Canadiens dont les besoins en soins à domicile sont non comblés », *Regards sur la société canadienne*, Statistique Canada, septembre, nº 75-006-X au catalogue, 14 p.

14. S. M. ALLEN, et V. MOR, *op.cit.*

15. L. LÉVESQUE, C. WOLFSON, H. BERGMAN, F. BÉLAND, L. TRAHAN et A. PERREAULT (2004), *Unmet Needs for Help and Community-Based Services for the Elderly Aged 75 Years and Over*, Ottawa, Canadian Health Services Research Foundation, 33 p.

16. J. KENNEDY, *op. cit.*

17. M. P. LAPLANTE, H. S. KAYE, T. KANG et C. HARRINGTON, *op. cit.*

18. J. CAMIRAND, L. DUGAS, J. F. CARDIN, G. DUBÉ, V. DUMITRU et C. FOURNIER, *op. cit.*

19. C. FOURNIER, G. DUBÉ, L. CAZALE, M. GODBOUT et M. MURPHY, *op. cit.*

20. J. CAMIRAND, L. DUGAS, J. F. CARDIN, G. DUBÉ, V. DUMITRU et C. FOURNIER, *op. cit.*

21. Il existe des données sur les besoins d'aide humaine non comblés provenant d'autres enquêtes récentes. Cependant, seules les éditions 2001 et 2006 de l'EPLA permettent une comparaison dans le temps sur le plan statistique, en raison des grandes similitudes entre ces deux enquêtes.

22. Il est utile de préciser que des différences existent entre les études, tant dans les définitions utilisées (par exemple pour mesurer l'incapacité ou les besoins d'aide humaine non comblés) que sur le plan de la méthodologie et de la sous-population de référence. La prudence est donc de mise lorsqu'il s'agit de mettre en parallèle des résultats d'études difficilement comparables ; cette mise en garde est souvent réitérée dans les écrits scientifiques sur l'incapacité ou sur ses répercussions (M.-A. BUSQUE (2009), *Les besoins non comblés de services à domicile chez les aînés canadiens*, Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, 92 p. ; M. M. DESAI, H. R. LENTZER et J. DAWSON WEEKS (2001), "Unmet Need for Personal Assistance With Activities of Daily Living Among Older Adults", *The Gerontologist*, vol. 41, nº 1, p. 82-88 ; L. DUGAS, et É. LAROCHELLE, avec la collaboration de L. SARRAZIN (2007), *La participation sociale des personnes handicapées. Les activités de la vie quotidienne*, Drummondville, OPHQ, 81 p.).

23. Il est à noter qu'aucun lien statistiquement significatif n'a été détecté entre les besoins d'aide humaine non comblés et le fait d'être un homme ou une femme à partir des données des enquêtes récentes sur la population québécoise avec incapacité (J. CAMIRAND, L. DUGAS, J. F. CARDIN, G. DUBÉ, V. DUMITRU et C. FOURNIER, *op. cit.* ; C. FOURNIER, G. DUBÉ, L. CAZALE, M. GODBOUT et M. MURPHY, *op. cit.*).

24. J. CAMIRAND, L. DUGAS, J. F. CARDIN, G. DUBÉ, V. DUMITRU et C. FOURNIER, *op. cit.*

les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011, révèle elle aussi un écart entre les deux grands groupes d'âge, qui s'avère significatif seulement dans le cas des besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie domestique[25].

Des études menées ailleurs dans le monde mettent également en relief l'association entre des besoins d'aide humaine non comblés et l'âge. De fait, certains résultats montrent que l'absence d'aide ou une aide insuffisante touchent une plus faible proportion d'individus de 65 ans et plus que de personnes plus jeunes. C'est ce que révèle une étude réalisée aux États-Unis auprès de personnes de 18 ans et plus avec incapacité, mais les écarts sont significatifs seulement pour les besoins non comblés relatifs aux activités de la vie domestique[26]. Une autre étude américaine, qui porte cette fois sur les individus de 50 ans et plus avec incapacité ayant des difficultés à réaliser leurs activités, met en lumière une association similaire. Il en ressort que les personnes de 50-59 ans sont en proportion plus nombreuses à présenter des besoins d'aide humaine non comblés que leurs aînés[27].

L'âge étant aussi lié à certaines caractéristiques de l'incapacité comme la gravité et le type d'incapacité, il est intéressant de voir si des associations sont également notées entre ces caractéristiques et les besoins d'aide humaine non comblés. Dans la littérature, la gravité de l'incapacité et surtout le type d'incapacité figurent plus rarement parmi les facteurs analysés en lien avec le manque d'aide humaine pour les activités. En ce qui concerne la gravité de l'incapacité, de tels besoins non comblés sont généralement rapportés en plus grande proportion par les personnes dont l'incapacité atteint les niveaux supérieurs de l'indicateur (par exemple, les niveaux modéré et grave ou les niveaux grave et très grave, selon les mesures utilisées dans les enquêtes)[28,29,30]. Au Québec, l'analyse spécifique des besoins d'aide pour les activités de la vie domestique permet de dégager des résultats significatifs allant dans le même sens[31]. Ainsi, compte tenu de l'association positive entre la gravité de l'incapacité et l'âge qui est bien établie dans la littérature, on aurait pu s'attendre à ce que les personnes de 65 ans et plus soient davantage touchées par les besoins d'aide humaine non comblés que les adultes plus jeunes. Comme déjà mentionné, les résultats à cet égard soutiennent plutôt l'hypothèse inverse, ce qui laisse entrevoir la nécessité de pousser plus loin les analyses pour mieux comprendre la relation entre les facteurs en cause.

Les types d'incapacité sont également associés à la présence de besoins non comblés ; certains types sont d'ailleurs particulièrement concernés, selon plusieurs enquêtes. Ainsi, l'EPLA 2006 révèle que les personnes dont l'incapacité est liée à la mobilité et ayant besoin d'aide ont des besoins non comblés en plus grande proportion que les personnes ayant un autre type d'incapacité. Le même constat peut être fait pour les types d'incapacité suivants : agilité, douleur, troubles d'apprentissage, problèmes de mémoire ou troubles émotifs ou psychologiques. L'EQLAV 2010-2011 montre des écarts significatifs similaires à ceux notés dans l'EPLA pour tous les types d'incapacité, sauf l'incapacité liée à l'audition et la déficience intellectuelle ou les troubles du développement. Dans tous les cas, les résultats disponibles reposent sur une mesure des besoins d'aide non comblés combinant à la fois les activités de la vie quotidienne et celles de la vie domestique.

Lorsque les données sont analysées au moyen de méthodes multivariées permettant de contrôler l'effet d'autres facteurs associés aux besoins d'aide non comblés, certaines associations significatives tirées des analyses descriptives disparaissent tandis que d'autres se maintiennent. En ce qui a trait à l'âge, les résultats deviennent non significatifs dans les modèles utilisés dans les deux études américaines rapportées[32,33]. D'après certains auteurs, d'autres caractéristiques que l'âge sont mises en évidence par leurs travaux. Ils avancent notamment que les contraintes financières présentes chez la population en âge de travailler augmenteraient les probabilités pour les individus de ce groupe de manquer d'aide pour réaliser des activités, suggérant ainsi un problème d'accès aux services en raison des frais que ces derniers nécessitent[34]. Rappelons que l'étude en question est réalisée aux États-Unis où la faible étendue de la couverture sociale et de santé limite l'accessibilité aux services pour un large pan de la population. Toutefois, dans le cas de la gravité de l'incapacité, les analyses multivariées confirment que les besoins d'aide humaine non comblés sont davantage susceptibles d'être présents chez les personnes ayant une incapacité plus sévère[35,36].

25. C. FOURNIER, G. DUBÉ, L. CAZALE, M. GODBOUT et M. MURPHY, *op. cit.*
26. S. M. ALLEN, et V. MOR, *op. cit.*
27. M. J. GIBSON, et S. K. VERMA (2006), *Just Getting By : Unmet Need for Personal Assistance Services Among Persons 50 or Older with Disabilities*, Washington, D.C., AARP Public Policy Institute, 34 p.
28. S. M. ALLEN, et V. MOR, *op. cit.*
29. J. CAMIRAND, L. DUGAS, J. F. CARDIN, G. DUBÉ, V. DUMITRU et C. FOURNIER, *op. cit.*
30. C. FOURNIER, G. DUBÉ, L. CAZALE, M. GODBOUT et M. MURPHY, *op. cit.*
31. J. CAMIRAND, L. DUGAS, J. F. CARDIN, G. DUBÉ, V. DUMITRU et C. FOURNIER, *op. cit.*
32. S. M. ALLEN, et V. MOR, *op. cit.*
33. M. J. GIBSON, et S. K. VERMA, *op. cit.*
34. S. M. ALLEN, et V. MOR, *op. cit.*
35. *Ibid.*
36. M. J. GIBSON, et S. K. VERMA, *op. cit.*

L'offre d'une réponse adéquate aux besoins d'aide humaine pour réaliser les activités de la vie quotidienne ou domestique pose un défi important qu'il faut relever pour assurer le mieux possible la participation sociale de l'ensemble des personnes avec incapacité. Les éléments de contexte et de la littérature présentés renforcent la pertinence d'approfondir l'examen des facteurs associés aux besoins d'aide humaine non comblés pour parvenir à une meilleure compréhension du phénomène au Québec, notamment chez les adultes de moins de 65 ans. Ils mettent aussi en lumière l'utilité d'analyser les données en distinguant les activités de la vie quotidienne de celles de la vie domestique afin de dresser un portrait plus précis et nuancé des personnes ayant des besoins d'aide humaine non comblés.

Étant donné l'ampleur des besoins d'aide humaine non comblés chez la population avec incapacité et les effets délétères susceptibles de découler de cette situation, il importe de décrire ces besoins et de mieux connaître les caractéristiques individuelles et environnementales qui y sont associées.

Basée sur les données québécoises tirées de l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* (ECI), réalisée en 2012 par Statistique Canada, cette étude examine les caractéristiques individuelles pouvant être liées aux besoins d'aide non comblés chez les personnes âgées de 15 ans et plus avec incapacité au moyen de deux modèles d'analyse multivariée, l'un référant aux activités de la vie quotidienne dites « de base » et l'autre, aux activités de la vie domestique, telles que documentées dans l'enquête. Les résultats sont interprétés en portant une attention particulière aux caractéristiques suivantes : le sexe, l'âge, la gravité de l'incapacité et le type d'incapacité ; d'autres caractéristiques sont par ailleurs prises en compte dans les modèles. Ces analyses sont précédées d'un bref portrait statistique du besoin d'aide (comblé ou non) et du besoin d'aide non comblé chez la population visée par l'étude.

DONNÉES ET MÉTHODES

L'*Enquête canadienne sur l'incapacité*[37] (ECI) de 2012 fournit des renseignements sur les Canadiens de 15 ans et plus chez qui les activités quotidiennes sont limitées par un état ou un problème de santé de longue durée. Un portrait plus complet de ces personnes peut être établi au moyen de cette enquête puisque des données sur les aspects suivants ont été recueillies : le type et la sévérité de l'incapacité, l'utilisation d'aides et d'appareils fonctionnels, l'aide reçue et le besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, le niveau de scolarité, l'activité sur le marché du travail, les expériences et les aménagements à l'école et au travail et la capacité à se déplacer dans la collectivité.

Dans la présente étude, qui s'applique aux données québécoises, on s'intéresse plus particulièrement aux facteurs pouvant être associés aux besoins non comblés d'aide pour les activités de la vie quotidienne de base (AVQ-b) et les activités de la vie domestique (AVD) des personnes ayant une incapacité[38], soit 10 % de la population âgée de 15 ans et plus. Les facteurs retenus sont liés aux caractéristiques de l'incapacité ainsi qu'aux caractéristiques sociodémographiques et économiques des personnes.

Afin de déterminer l'existence d'une association entre une variable (un facteur) et le besoin d'aide non comblé (pour les AVQ-b et les AVD), les résultats des analyses bivariées (tableaux croisés générant des proportions) ont d'abord fait l'objet d'un test global du khi-deux. Lorsque cette association était significative au seuil de 5 %, des tests d'égalité des proportions ont été menés afin de repérer les catégories de la variable présentant des proportions statistiquement différentes.

Dans le but de mieux comprendre les associations observées à partir des résultats obtenus lors des analyses bivariées, deux modèles de régression logistique ont été construits en s'intéressant au besoin non comblé pour les AVQ-b et au besoin non comblé pour les AVD (variables dépendantes).

Par ces modèles, on cherche à déterminer si la probabilité d'avoir ou non des besoins non comblés pour les activités de la vie quotidienne et domestique est différente selon diverses caractéristiques telles que l'âge, le sexe, la sévérité de l'incapacité et chaque type d'incapacité (variables d'intérêt).

Nos analyses tiennent compte de l'effet simultané d'autres caractéristiques (variables de contrôle) : le fait de vivre seul, le niveau de scolarité, le fait d'être ou non en emploi, le revenu personnel total et certaines caractéristiques liées à l'incapacité (cause principale des limitations et durée depuis le début des limitations).

On conclut à une différence significative entre les probabilités d'avoir un besoin non comblé lorsque le rapport de cotes (RC) est significativement différent de 1, c'est-à-dire que l'intervalle de confiance (IC) à 95 % associé au RC n'inclut pas la valeur 1. Pour une catégorie d'une caractéristique (variable) donnée, un RC supérieur à 1 indique que les personnes appartenant à cette catégorie ont une probabilité plus élevée d'avoir un besoin d'aide non comblé que les personnes appartenant à la catégorie de référence, tandis qu'un RC inférieur à 1 signifie que la probabilité est plus faible.

37. Pour plus d'information sur l'ECI 2012, voir l'encadré *À propos de l'enquête* à la page 11.

38. Pour plus de détails sur ces indicateurs, voir l'encadré *Définition des indicateurs* à la page suivante.

DÉFINITION DES INDICATEURS

Incapacité

À partir de questions d'identification des incapacités (QII), on évalue la présence de 10 types d'incapacité liée à des difficultés ou à des problèmes de santé qui durent depuis au moins six mois ou qui pourraient durer six mois ou plus. Ces questions portent sur les types d'incapacité suivants :

1. Vision
2. Flexibilité
3. Dextérité
4. Mobilité
5. Audition
6. Douleur
7. Apprentissage (p. ex. dyslexie, hyperactivité, problèmes d'attention)
8. Développement (p. ex. trisomie, autisme, syndrome d'Asperger)
9. Mémoire
10. Mental/psychologique (p. ex. anxiété, dépression, trouble bipolaire, toxicomanie, anorexie)

Pour chacun des 10 types d'incapacité, les QII comprennent toujours au moins une question sur le niveau de difficulté relié à ce type d'incapacité (aucune difficulté, un peu de difficulté, beaucoup de difficulté, incapable de le faire) et une question sur la fréquence des limitations d'activités (jamais, rarement, parfois, souvent ou toujours). Pour conclure à la présence d'une incapacité à un type donné, il faut que la fréquence des limitations soit « parfois », « souvent » ou « toujours », ou qu'elle soit « rarement » mais combinée à un niveau de difficulté de « beaucoup » ou « incapable de le faire ».

Sévérité de l'incapacité

Un score de sévérité a été développé à partir des questions d'identification des incapacités (QII). Un score est assigné à chacun des 10 types d'incapacité et tient compte à la fois de la fréquence des limitations d'activité (jamais, rarement, parfois, souvent ou toujours) et de l'intensité des difficultés (aucune difficulté, un peu de difficulté, beaucoup de difficulté ou incapable de le faire). Ce score augmente avec la fréquence de la limitation et le niveau de difficulté éprouvé.

De plus, un indice de sévérité global pour une personne s'obtient à partir de la moyenne des scores des 10 types d'incapacité. Ainsi, le score global augmentera avec le nombre de types d'incapacité, l'intensité des difficultés reliées à l'incapacité et la fréquence de la limitation des activités.

Afin de faciliter l'utilisation du score de sévérité, des classes de sévérité ont été établies : incapacité légère, incapacité modérée, incapacité sévère, et incapacité très sévère. Dans cette étude, on analyse plutôt les classes en trois catégories puisque les classes modérée et sévère sont regroupées.

Activités de la vie quotidienne de base

Les activités de la vie quotidienne de base (AVQ-b) réfèrent aux soins personnels (p. ex. se laver, s'habiller, prendre ses médicaments), aux soins médicaux de base à domicile, et au fait de se déplacer dans la résidence.

Activités de la vie domestique

Les activités de la vie domestique (AVD) comprennent la préparation des repas, les travaux ménagers courants, les gros travaux ménagers, aller à des rendez-vous ou faire des commissions et les finances personnelles.

Besoin d'aide (comblé ou non)

Indicateur déterminant les personnes qui reçoivent de l'aide pour réaliser au moins une des activités de la vie quotidienne de base (AVQ-b) ou domestique (AVD) ou qui n'en reçoivent pas et qui déclarent en avoir besoin, parmi les personnes avec incapacité.

Besoin d'aide non comblé pour les activités de la vie quotidienne de base

Indicateur déterminant les personnes qui reçoivent de l'aide pour réaliser au moins une des activités de la vie quotidienne de base (AVQ-b), mais qui ont besoin d'aide additionnelle ou celles qui ne reçoivent aucune aide et qui déclarent en avoir besoin, parmi les personnes avec incapacité ayant besoin d'aide (comblé ou non) pour les AVQ-b.

Besoin d'aide non comblé pour les activités de la vie domestique

Indicateur déterminant les personnes qui reçoivent de l'aide pour réaliser au moins une des activités de la vie domestique (AVD), mais qui ont besoin d'aide additionnelle ou celles qui ne reçoivent aucune aide et qui déclarent en avoir besoin, parmi les personnes avec incapacité ayant besoin d'aide (comblé ou non) pour les AVD.

RÉSULTATS

Trois personnes de 15 ans et plus avec incapacité sur quatre (75 %) ont besoin d'aide pour au moins une des activités de la vie quotidienne de base ou de la vie domestique, que ce besoin soit comblé ou non (tableau 1). Plus de la moitié de ces personnes (57 %) ont un besoin d'aide non comblé pour l'une ou l'autre des activités, c'est-à-dire n'ont aucune aide ou que l'aide reçue est insuffisante. Les indicateurs du besoin d'aide sont examinés de manière plus détaillée dans l'analyse qui suit ; on s'attarde d'abord à l'aide pour les activités de la vie quotidienne de base (AVQ-b), puis à l'aide pour les activités de la vie domestique (AVD).

Tableau 1
Indicateurs du besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne de base et les activités de la vie domestique, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2012

	Besoin (comblé ou non) d'aide	Besoin non comblé d'aide[1]
	%	
Activités de la vie quotidienne de base (AVQ-b)	**24,1**	**41,5**
Soins personnels	14,6	31,1
Soins médicaux de base à domicile	15,4	33,7
Se déplacer dans la résidence	5,5	40,6
Activités de la vie domestique (AVD)	**74,0**	**54,4**
Préparer les repas	28,5	37,0
Travaux ménagers courants	46,9	45,5
Gros travaux ménagers	58,7	44,7
Aller à des rendez-vous ou faire des commissions	42,6	38,2
Finances personnelles	24,3	23,0
Ensemble des activités de la vie quotidienne de base et de la vie domestique	**74,6**	**56,7**

1. Parmi les personnes ayant besoin (comblé ou non) d'aide.

Source : Statistique Canada, *Enquête canadienne sur l'incapacité*, 2012, fichier maître. Adapté par l'Institut de la statistique du Québec.

Besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie quotidienne de base : les personnes ayant une incapacité modérée/sévère ou très sévère en présentent moins

Le besoin d'aide pour au moins une activité de la vie quotidienne de base (AVQ-b) touche une personne de 15 ans et plus avec incapacité sur quatre (24 %) et près de la moitié (42 %) d'entre elles ont un besoin d'aide non comblé pour ces activités (tableau 1). Rappelons que les AVQ-b réfèrent aux soins personnels (p. ex. se laver, s'habiller, prendre ses médicaments), aux soins médicaux de base à domicile et au fait de se déplacer dans la résidence. Les indicateurs du besoin d'aide sont également présentés pour chacune de ces activités (tableau 1).

Un examen des besoins d'aide non comblés pour les AVQ-b selon le sexe indique que ce sont davantage les hommes qui présentent de tels besoins comparativement aux femmes (45 % c. 39 %, données non illustrées). L'analyse selon l'âge montre, pour sa part, qu'il n'y a aucune différence entre les 15-34 ans (44 %) et les 35-64 ans (44 %) quant aux besoins d'aide non comblés. Toutefois, les personnes de moins de 65 ans sont proportionnellement plus nombreuses à avoir de tels besoins non comblés que celles de 65 ans et plus (40 %) (données non illustrées).

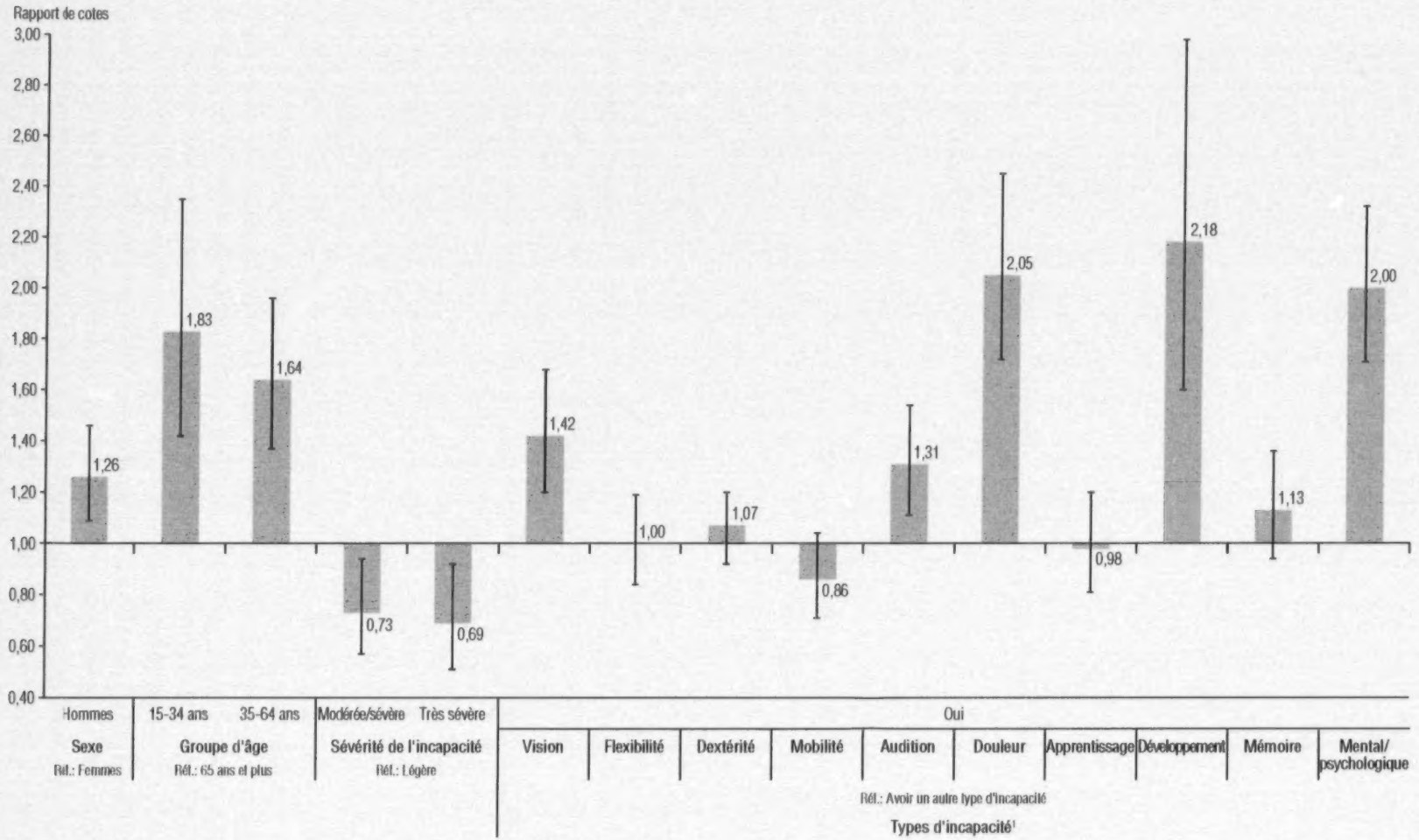
L'examen selon la sévérité de l'incapacité montre, de son côté, que les besoins d'aide non comblés touchent 46 % des personnes dont l'incapacité est très sévère, soit une proportion plus élevée que ce qui est noté en cas d'incapacité légère (40 %) ou modérée/sévère (35 %) (données non illustrées). Quant au type d'incapacité[39], on remarque des proportions plus élevées de personnes ayant des besoins non comblés d'aide chez celles ayant une incapacité liée à l'audition (48 %), au développement (48 %) ou à un trouble mental/psychologique (49 %) (données non illustrées).

Les analyses de régression logistique, dont les résultats sont présentés à la figure 1, ont permis d'apporter un peu plus de précision aux résultats précédents puisqu'elles tiennent compte de l'effet des variables de contrôle énumérées auparavant. Les résultats selon le sexe et l'âge vont dans le même sens que ceux provenant des analyses bivariées. En effet, les résultats montrent que les hommes ont une probabilité un peu plus élevée que les femmes d'avoir un besoin d'aide non comblé pour les AVQ-b (RC = 1,26). On constate aussi que la probabilité d'avoir un besoin non comblé est plus élevée chez les personnes de 15-34 ans et chez celles de 35-64 ans (RC = 1,83 et RC = 1,64, respectivement) par rapport aux 65 ans et plus. Les personnes dont l'incapacité est modérée/sévère ou très sévère sont moins susceptibles d'avoir un besoin d'aide non comblé pour les AVQ-b que les personnes avec une incapacité légère (RC = 0,73 et RC = 0,69, respectivement). Soulignons enfin que la probabilité d'avoir un besoin d'aide non comblé pour les AVQ-b augmente pour l'incapacité liée à la vision par rapport au fait d'avoir un autre type d'incapacité (RC = 1,42). On observe le même phénomène pour l'incapacité liée à l'audition (RC = 1,31), à la douleur (RC = 2,05), au développement (RC = 2,18) et à un trouble mental/psychologique (RC = 2,00).

39. Une personne peut avoir mentionné plus d'un type d'incapacité.

Figure 1

Synthèse du modèle de régression quant au besoin d'aide non comblé pour les activités de la vie quotidienne de base, Québec, 2012



I Intervalle de confiance (à 95 %) définissant la précision du rapport de cotes.

1. Une personne peut avoir mentionné plus d'un type d'incapacité.

Source : Statistique Canada, *Enquête canadienne sur l'incapacité*, 2012, fichier maître. Adapté par l'Institut de la statistique du Québec.

Besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie domestique : les plus jeunes et les personnes ayant une incapacité très sévère sont davantage touchés

Les activités de la vie domestique réfèrent à la préparation des repas, aux travaux ménagers courants, aux gros travaux ménagers, au fait d'aller à des rendez-vous ou de faire des commissions et à celui de s'occuper des finances personnelles.

On constate que les trois quarts des personnes de 15 ans et plus avec incapacité (74 %) ont besoin d'aide pour au moins une activité de la vie domestique (AVD) (tableau 1). Parmi ces personnes, un peu plus de la moitié (54 %) ont un besoin d'aide non comblé pour ces activités.

Les femmes sont proportionnellement plus nombreuses à avoir des besoins non comblés que les hommes (60 % c. 47 %, données non illustrées). Ce phénomène touche davantage les personnes de 15-34 ans et celles de 35-64 ans par rapport à celles de 65 ans et plus (58 % et 57 % c. 52 %, données non illustrées).

De plus, près des deux tiers des personnes ayant un niveau très sévère d'incapacité (64 %) ont des besoins non comblés d'aide pour les AVD comparativement à environ la moitié des individus ayant une incapacité légère (47 %) ou modérée/sévère (51 %) (données non illustrées). Les proportions les plus élevées de personnes qui présentent des besoins d'aide non comblés sont observées chez celles ayant une incapacité[40] liée à la dextérité, à la mobilité (58 %, pour chacun des cas), à un trouble d'apprentissage (59 %), à un trouble de mémoire (60 %) et à un trouble mental/psychologique (60 %) (données non illustrées).

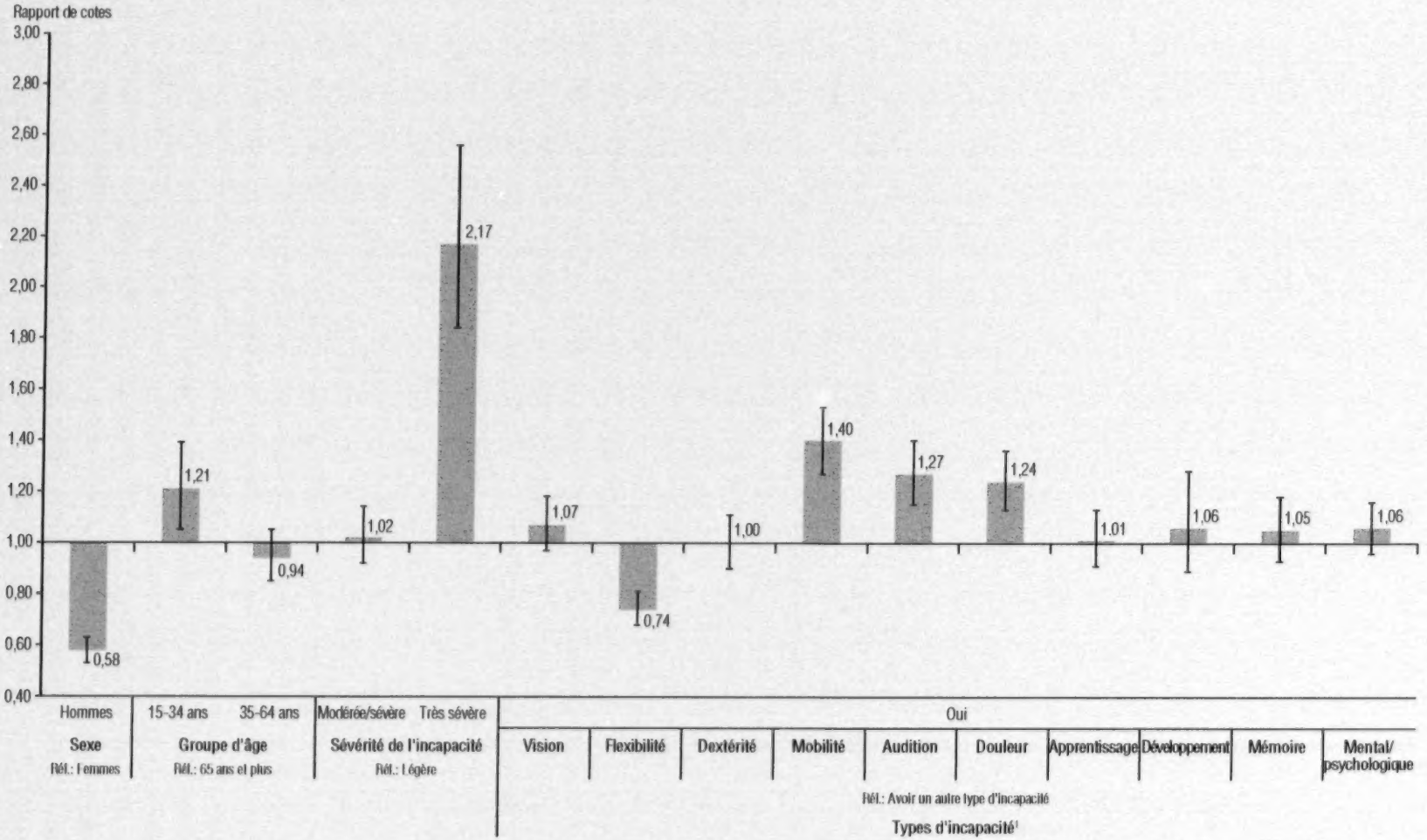
La synthèse des résultats de l'analyse de régression logistique concernant le besoin d'aide non comblé pour les AVD (figure 2) permet, une fois de plus, de mieux comprendre les facteurs associés et de nuancer les constats basés sur les analyses bivariées. On constate d'abord qu'une fois pris en compte tous les autres facteurs, les hommes ont une probabilité nettement moins grande que les femmes d'avoir un besoin d'aide non comblé pour les AVD (RC = 0,58). En ce qui a trait à l'âge, les écarts observés concernent les personnes de 15-34 ans et celles de 65 ans et plus. Bien que les résultats basés sur l'analyse bivariée ne montraient aucune différence entre les personnes de 15-34 ans et celles de 35-64 ans, on constate ici que la probabilité d'avoir un besoin non comblé est plus élevée chez les plus jeunes (15-34 ans) par rapport aux 65 ans et plus (RC = 1,21), alors que cette probabilité ne diffère pas entre les personnes de 35-64 ans et celles de 65 ans et plus.

Les personnes ayant un niveau très sévère d'incapacité ont une probabilité plus grande d'avoir un besoin d'aide non comblé pour les AVD par rapport aux personnes avec une incapacité légère (RC = 2,17). De plus, la présence d'une incapacité liée à la mobilité augmente la probabilité d'avoir un besoin d'aide non comblé pour les AVD par rapport à l'absence de ce type d'incapacité (RC = 1,40). Il en va de même pour l'incapacité liée à l'audition (RC = 1,27) et celle liée à la douleur (RC = 1,24) puisque le rapport de cotes est significativement supérieur à 1 dans chaque cas. Inversement, la probabilité d'avoir un besoin non comblé est plus faible chez les personnes ayant une incapacité liée à la flexibilité que chez celles dont l'incapacité est d'un autre type (RC = 0,74).

40. Une personne peut avoir mentionné plus d'un type d'incapacité.

Figure 2

Synthèse du modèle de régression quant au besoin d'aide non comblé pour les activités de la vie domestique, Québec, 2012



I Intervalle de confiance (à 95 %) définissant la précision du rapport de cotes.

1. Une personne peut avoir mentionné plus d'un type d'incapacité.

Source : Statistique Canada, *Enquête canadienne sur l'incapacité, 2012*, fichier maître. Adapté par l'Institut de la statistique du Québec.

CONCLUSION

Il est connu que l'absence d'aide humaine ou encore le fait de recevoir une aide insuffisante restreint la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique des personnes avec incapacité, limitant du coup la participation sociale de cette population. Non comblés, ces besoins d'aide, notamment ceux pour les activités de la vie quotidienne, peuvent même compromettre la santé, l'autonomie et la sécurité des personnes qui sont privées d'une telle aide.

À partir de données tirées de l'*Enquête canadienne sur l'incapacité*[41] (ECI) de 2012, cette étude a d'abord permis de constater l'étendue du besoin d'aide non comblé chez les personnes avec incapacité au Québec, une situation qui avait aussi été mise en lumière par les résultats d'enquêtes passées. En effet, près de 75 % des Québécois âgés de 15 ans et plus avec incapacité ont besoin de l'aide d'autrui pour réaliser leurs activités de la vie quotidienne ou domestique, que ce besoin soit comblé ou non, et parmi eux, plus de la moitié (57 %) ont un besoin d'aide non comblé pour l'une ou l'autre de ces activités. Lorsque l'on s'intéresse plus particulièrement aux activités de la vie quotidienne de base (soins personnels, soins médicaux de base à domicile et déplacements dans la résidence), 24 % des personnes avec incapacité ont besoin d'aide humaine (besoin comblé ou non), et parmi elles, 42 % ont des besoins non comblés. Du côté des activités de la vie domestique (préparer les repas, travaux ménagers courants, gros travaux ménagers, aller à des rendez-vous ou faire des courses, s'occuper des finances personnelles), 74 % des individus ont besoin d'aide et 54 % d'entre eux manquent d'aide ou n'en reçoivent aucune.

Au moyen de modèles d'analyse multivariée construits de manière distincte selon la nature des activités (de la vie quotidienne de base ou de la vie domestique), l'étude a aussi permis de cerner des groupes de personnes plus susceptibles de présenter des besoins d'aide humaine non comblés. Elle fournit ainsi une information utile et nuancée pour le développement de mesures mieux ciblées. À cet égard, soulignons que l'offre d'une réponse adéquate aux besoins des personnes handicapées et de leur famille, notamment pour des services de soutien à domicile pour la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique, constitue l'un des engagements gouvernementaux pris dans la foulée de la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*[42].

En ce qui concerne la réalisation des activités de la vie quotidienne de base, une plus grande probabilité de présenter un besoin d'aide non comblé est notée du côté des hommes et des deux groupes d'âge plus jeunes (15 à 34 ans et 35 à 64 ans), et ce, même en tenant compte des autres caractéristiques incluses dans le modèle. Le fait d'avoir un certain type d'incapacité plutôt qu'un autre paraît aussi être un facteur associé à une telle probabilité. C'est le cas de l'incapacité liée à la vision, de celle liée à l'audition et de celle liée à la douleur. C'est aussi le cas pour les troubles du développement (incluant la déficience intellectuelle) et les troubles de nature mentale ou psychologique. À l'inverse, la probabilité est moins élevée chez les personnes dont l'incapacité est de niveau « modéré ou sévère » ou encore de niveau « très sévère » comparativement à celles ayant une incapacité légère.

Les résultats du modèle portant sur la réalisation des activités de la vie domestique suggèrent un profil de besoins d'aide non comblés différent à quelques égards. En effet, pour ce genre d'activités, il est plus probable d'observer des besoins non comblés chez le groupe âgé de 15 à 34 ans, chez les personnes ayant une incapacité très sévère et chez les personnes ayant l'un des types d'incapacité suivants : mobilité, audition et douleur. Par contre, la probabilité d'avoir de tels besoins est moins grande chez les hommes et chez les personnes touchées par une incapacité liée à la flexibilité.

Certains résultats méritent une attention particulière. Tout d'abord, quelle que soit la nature des activités examinées, les jeunes adultes avec incapacité (15 à 34 ans) ont une probabilité plus grande de manquer d'aide ou de n'avoir aucune aide pour réaliser leurs activités, et ce, même si d'autres facteurs pertinents ont été pris en compte (par exemple, la sévérité de l'incapacité et le type d'incapacité, mais aussi certaines caractéristiques socioéconomiques comme le revenu personnel, le fait de vivre seul et le niveau de scolarité). Ainsi, les personnes de 15-34 ans avec incapacité sont davantage freinées dans leur participation sociale que celles plus âgées, surtout lorsque le manque d'aide nuit à la réalisation des activités de la vie quotidienne de base, qui sont des activités jugées essentielles au maintien de la santé, du bien-être et de la sécurité d'un individu. Ces résultats ne corroborent pas ceux de la littérature qui indiquent plutôt l'absence de différence selon l'âge lorsque les autres variables sont prises en considération. Cette situation moins favorable des jeunes adultes avec incapacité pourrait s'expliquer par l'offre de services qui s'avère moins étendue et variée pour eux en comparaison des personnes de 65 ans et plus qui constituent la principale clientèle des services de soutien à domicile[43,44]. Par ailleurs, les données de l'EQLAV 2010-2011

41. Pour plus d'information sur l'ECI 2012, voir l'encadré *À propos de l'enquête* à la page 11.

42. OPHQ (2015), *Plan 2015-2019 des engagements gouvernementaux visant à favoriser la mise en œuvre de la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 27 p.

43. L. DUGAS, et É. LAROCHELLE, avec la collaboration de L. SARRAZIN, *op. cit.*

44. M. TURCOTTE, *op. cit.*

ont démontré que les adultes avec incapacité âgés entre 15 et 49 ans sont proportionnellement plus nombreux que les personnes d'âge plus avancé à ne pas avoir un médecin de famille alors qu'ils ressentent le besoin d'en avoir un[45]. Or, il est plausible de penser qu'une personne sans médecin de famille sera moins informée quant aux soins et services disponibles pouvant répondre à ses besoins d'aide et donc plus susceptible de voir ceux-ci non comblés. Enfin, on peut se demander si les jeunes adultes ont accès à des proches aidants pour la réalisation de leurs activités autant que les personnes des autres groupes d'âge, et cela nous amène à croire en la pertinence de mieux documenter les diverses sources d'aide humaine, dont l'aide des proches.

Les résultats concernant le niveau de sévérité de l'incapacité comme facteur associé aux besoins non comblés sont aussi à souligner, surtout en raison du fait que leur sens diffère selon la nature des activités. Ainsi, la probabilité moindre d'avoir de tels besoins, notée chez les personnes plus vulnérables (incapacité « modérée/sévère » ou « très sévère »), pourrait être en partie attribuable à une offre de services répondant adéquatement à leurs besoins de soutien pour la réalisation des activités de la vie quotidienne de base. Précisons que ce soutien est dispensé notamment par l'intermédiaire des services de soutien à domicile du CLSC[46]. Par contre, du côté des activités de la vie domestique (comme préparer les repas, faire les travaux ménagers courants ou faire les gros travaux), les résultats mettent en lumière la situation moins favorable des personnes ayant une incapacité très sévère ; celles-ci sont, en effet, plus susceptibles de connaître un manque d'aide humaine pour ces activités. Ce constat suggère l'importance d'établir les mesures de manière plus ciblée afin d'assurer à cette population une réponse appropriée à ses besoins particuliers.

En terminant, les résultats de cette étude ouvrent la voie à d'autres travaux de recherche sur les facteurs associés à la présence des besoins d'aide humaine non comblés chez les personnes avec incapacité, et ce, dans le contexte québécois. De plus, ils présentent l'intérêt de confirmer la nécessité d'une analyse des besoins d'aide non comblés distincte selon la nature des activités, soit les activités de la vie quotidienne et celles de la vie domestique.

À propos de l'enquête

L'*Enquête canadienne sur l'incapacité* (ECI) de 2012 est représentative des personnes âgées de 15 ans ou plus qui présentent des limitations d'activités ou une restriction de participation liées à un état ou à un problème de santé physique ou mentale et qui vivaient en logement privé au Canada lors du recensement/de l'*Enquête nationale auprès des ménages* (ENM) de 2011. L'ECI cible plus particulièrement les personnes qui ont été identifiées comme ayant une incapacité, c'est-à-dire les personnes qui ont une limitation d'activité à une certaine fréquence et selon un certain niveau.

Des données ont été amassées auprès d'environ 21 000 Canadiens âgés de 15 ans et plus avec incapacité dont un peu plus de 1 900 Québécois ayant fait l'objet d'une interview téléphonique assistée par ordinateur (ITAO), entre septembre 2012 et janvier 2013. Les données proviennent du fichier maître et le seuil de signification pour les tests statistiques a été fixé à 5 %. Comme dans la plupart des enquêtes populationnelles, les données sont basées sur l'autodéclaration et peuvent donc être teintées de biais, par exemple ceux liés aux difficultés à se rappeler des événements du passé.

Pour plus de précisions sur la population cible ou pour en savoir plus sur l'ECI de 2012, veuillez consulter le lien suivant : http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3251&lang=en&db=imdb&adm=8&dis=2.

Les analyses contenues dans ce texte ont été réalisées au Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS), membre du Réseau canadien des centres de données de recherche (RCCDR). Les activités du CIQSS sont rendues possibles grâce à l'appui financier du Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH), des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), de la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI), de Statistique Canada, du Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC), du Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) ainsi que de l'ensemble des universités québécoises qui participent à leur financement. Les idées exprimées dans ce texte sont celles des auteurs et non celles des partenaires financiers.

45. C. FOURNIER, G. DUBÉ, L. CAZALE, M. GODBOUT et M. MURPHY, *op. cit.*

46. MSSS (2003), *CHEZ SOI : LE PREMIER CHOIX. La politique de soutien à domicile*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 45 p.

PARUS RÉCEMMENT DANS LA COLLECTION ZOOM SANTÉ...

n° 57	**Coup d'oeil sur les soins et services à domicile reçus par les aînés au Québec en 2013-2014 – Série *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes***	**Mai 2016**
n° 56	**La violence vécue par les Québécois avant l'âge de 16 ans et la santé à l'âge adulte : quels sont les liens ? – Série *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes***	**Février 2016**
n° 55	**L'autogestion des maladies chroniques, l'état de santé et l'utilisation des services hospitaliers : exploration de données d'enquêtes populationnelles**	**Février 2016**

À PARAÎTRE

Le travail rémunéré pendant les études et la santé mentale des jeunes : le nombre d'heures travaillées compte

Ce bulletin est réalisé par la Direction des statistiques de santé en vertu du Programme de mise en valeur des données d'enquêtes de l'Institut.

Ont collaboré à la réalisation : Nicole Descroisselles, révision linguistique
Gabrielle Tardif, mise en page
Direction des communications

Pour plus de renseignements : Chantale Lecours
Direction des statistiques de santé
Institut de la statistique du Québec
1200, avenue McGill College, 5e étage
Montréal (Québec) H3B 4J8

Téléphone : 514 873-4749 (poste 6107)
Télécopieur : 514 864-9919
Courriel : contactsante@stat.gouv.qc.ca

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives Canada
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
2e trimestre 2016
ISSN 1911-5539 (PDF)

© Gouvernement du Québec,
Institut de la statistique du Québec, 2006

Toute reproduction autre qu'à des fins de consultation personnelle est interdite sans l'autorisation du gouvernement du Québec.
www.stat.gouv.qc.ca/droits_auteur.htm

Institut de la statistique Québec